

REUNIONS ANNUELLES

SOCIETE FRANCOPHONE POUR L'ETUDE DE LA MALADIE DE WILSON

CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES :

MALADIE DE WILSON ET AUTRES MALADIES RARES LIEES AU CUIVRE

29 JUIN 2018 - HEURE : 9H30 – 17H30

PARIS – LARIBOISIERE

LIEU : SERVICE DE NEUROLOGIE – SECTEUR BLEU – PORTE 10 – 3EME ETAGE

9h30-11h00 Assemblée Générales SFEMW

1. Bilan moral
2. Bilan financier
3. Adhérents
4. Relation avec les pays francophones
5. Site Web
6. Questions diverses

11h00-12h00 Présentation de cas cliniques

12h00-13h00 Repas

13h00-15h00 Réunion organisationnelle du CRMR Wilson

1. **Situation financière & conséquences pour le personnel du CRMR** (*F. Woimant*)
2. **Organisation des CCMR : Nouveautés et difficultés**
3. **Mise à jour du PNDS** (*A. Poujois*)
4. **DIU Maladies rares et métaux** (*E. Ruano, F. Woimant & E. Bardou-Jacquet*)
5. **Le registre Wilson France** (*N. Girardot*)
6. **Le recueil de données BAMARA** (*F. Woimant & A. Poujois*)
7. **Les RCP au sein du CRMR** (*F. Woimant*)
8. **La carte mémo « Diagnostic Différentiel »** (*A. Poujois*)
9. **Le site internet www.crmrwilson.com, l'outil www.uwdrswilson.fr, les autres documents informatifs mis à disposition** (*E. Ruano*)

15h00-15h15 Pause

15h15-17h30 Réunion « Recherche » et CRMR Wilson

1. **Les publications, les communications orales & affichées de l'année – Juin 2017/2018** (*E. Ruano*)
2. **La carence en cuivre** (*F. Ory-Magne & A. Poujois*)
3. **L'observance médicamenteuse dans la Maladie de Wilson** (*E. Jacquelet*)
4. **Le PHRC WILSTIM** (*S. Thobois & C. Laurencin*)
5. **La transplantation hépatique et la Maladie de Wilson** (*O. Guillaud, R. Sobesky & A. Poujois*)
6. **Le protocole rTMS (Stimulation Transcrânienne Magnétique) et Dysarthrie** (*A. Poujois, P. Lozeron & C. Tarabon-Prévost*)
7. **La cohorte pédiatrique française** (*A. Lachaux*)
8. **Les normes pédiatriques et adultes CuEXC et REC** (*M. Bost & A. Lachaux*)
9. **L' Hypo-céruleplasminémie** (*E. Bardou-Jacquet & A. Poujois*)